

Programme Prioritaire de Recherche **AUTONOMIE**

6^{ème} Conférence nationale du handicap : présentation et contribution du Programme prioritaire de recherche Autonomie

11 février 2020 / 26 avril 2023

Annoncé le 11 février 2020 par le Président de la République Emmanuel Macron à l'occasion de la 5^{ème} Conférence nationale du handicap, le PPR Autonomie, piloté par le CNRS, déploie des actions de financement et d'animation de la recherche depuis 2021.

Doté d'un budget de 30 millions d'euros, il poursuit l'ambition de contribuer au renforcement et au développement de la recherche française dans le champ de l'autonomie (vieillesse et situation de handicap), en lien étroit avec les acteurs en charge du financement et de l'animation de la recherche.

Après trois années de travail, cette note d'étape vise à présenter le programme, et son déploiement progressif. La première phase du programme (2020-2022) a consisté en l'élaboration de la feuille de route scientifique ainsi que la préparation et le lancement des opérations de financement (deux appels à projets). A partir de 2023, et avec le soutien d'une équipe projet dédiée, des actions d'animation vont se déployer.

Riche de ces trois premières années de travail et des discussions avec l'ensemble des acteurs en charge du financement et de l'animation de la recherche dans le champ de l'autonomie, le PPR Autonomie souhaite également, à l'occasion de la tenue de la 6^{ème} Conférence nationale du handicap, partager quelques pistes d'actions autour de grands enjeux susceptibles de constituer des leviers pour poursuivre les efforts de structuration du champ de recherche français relatif aux enjeux liés aux situations de handicap.

- [1] Lever les freins à la participation effective des personnes concernées à la conduite des projets de recherche, et ainsi promouvoir les pratiques de recherche participatives
- [2] Pérenniser les ressources des acteurs en charge du financement et de l'animation de la recherche pour garantir l'existence d'une interface entre les chercheurs et la société civile
- [3] Renforcer la place de la recherche dans le système statistique national d'observation des enjeux liés aux situations de handicap pour éclairer le débat public et l'action publique
- [4] Fidéliser les communautés de recherche autour des sujets liés aux situations de handicap



Table des matières

1.	La feuille de route scientifique	2
2.	Le calendrier	3
3.	Financer des projets de recherche d'envergure	4
4.	Animer les communautés	5
5.	La gouvernance	5
6.	6 ^{ème} Conférence nationale du handicap : des pistes pour poursuivre les efforts de structuration de la recherche française relatif aux enjeux liés aux situations de handicap	6
7.	Annexes	9
	Annexe 1 – Les membres du Conseil scientifique du PPR Autonomie	9
	Annexe 2 – Les membres du Comité consultatif du PPR Autonomie	10
	Annexe 3 - Les quatre projets lauréats du 1 ^{er} appel	11
	Projet AtOrl : Caractérisation des interventions autonomisantes dans l'accompagnement des personnes âgées ou handicapées.....	11
	Projet Aurelia : Régimes d'autonomie dans le soin de longue durée : instrumentation et territoires	11
	Projet COMPAC : Approches comparées des politiques de l'autonomie	12
	Projet KAPPA : Conditions d'accès aux aides et politiques publiques de l'autonomie. Origines, implications et perspectives d'évolution de la segmentation par âge.....	12

1. La feuille de route scientifique

L'élaboration de la feuille de route scientifique du PPR Autonomie s'est organisée en deux étapes principales.

Au printemps 2020, suite à l'annonce du Président de la République, le CNRS a réuni un groupe de travail composé de chercheurs venus d'horizons disciplinaires variés en charge de **préciser le positionnement scientifique d'un tel programme au regard d'un état des lieux de l'existant**. Il en ressort que les initiatives de structuration ont jusqu'à présent souvent ciblé des **populations particulières au regard desquelles l'autonomie est apparue comme un sujet d'intérêt en même temps que d'autres**¹. Il en est de même de nombreux dispositifs d'incitation et de financement pour lesquels **l'autonomie est une dimension connexe**, de la recherche sur les maladies² ou sur la cognition³. Si des dispositifs de soutien à la recherche ont pu retenir l'autonomie comme thème central, c'est en adoptant des **angles relativement prédéterminés, parfois restrictifs**, par exemple **technologiques**⁴ ou **sociodémographiques**⁵ ; quand ce n'est pas le cas (essentiellement les appels à projets (AAP) de l'Institut pour la recherche en santé publique (IReSP)⁶ sur financement de la Caisse nationale de solidarité pour l'Autonomie (CNSA)⁷), les opérations de structuration de la recherche **ciblent des populations particulières** (maladie d'Alzheimer⁸, handicaps rares⁹, polyhandicap¹⁰, etc.).

Le groupe de travail remet ses conclusions à l'été 2020 et **recommande le déploiement d'un ambitieux programme de recherche sur l'autonomie**. Celui-ci doit permettre de mobiliser selon un spectre large les équipes de toutes disciplines choisissant de mener des recherches interdisciplinaires ayant pour objet ou pour finalité explicites l'autonomie dans le champ du handicap et du grand âge, de manière centrale et non incidente, visant la production de **connaissances transversales** susceptibles d'éclairer le débat public. **Ce programme doit être l'occasion de rassembler la communauté autour de la problématique scientifique de l'autonomie en s'appuyant sur les initiatives de structuration existantes et en tirant parti des enseignements et recommandations disponibles**¹¹.

Sur cette base, **quatre défis scientifiques prioritaires ont été identifiés par le Conseil scientifique** (voir ci-après, partie 4 « La gouvernance ») **qui a débuté ses travaux en septembre 2020**.

Le premier défi vise à définir l'autonomie et les modalités de sa compréhension et de sa mesure. Les environnements dans lesquels vivent les personnes (leurs conditions de travail, d'habitat, la proximité ou non de

¹ Exemples du Groupement d'intérêt scientifique (GIS) [Institut de la longévité, des vieillesse et du vieillissement \(ILVV\)](#) ou [Autisme et troubles du neuro-développement \(TND\)](#).

² Exemple du Joint Program for Neurodegenerative Disease (JPND) Research.

³ ANR EMCO-Emotion(s), cognition, comportement.

⁴ Par exemple le programme Technologies pour la santé et l'autonomie (TecSan) de l'ANR ou le programme européen Ambient assisted living (AAL) piloté en France par l'ANR.

⁵ JPI MYBL-More Years, Better Lives

⁶ [Consulter le site internet de l'Institut pour la recherche en santé publique \(IReSP\)](#).

⁷ Qui pour autant ne permettent pas non plus de couvrir l'ensemble des questions de recherche liées à l'autonomie, la CNSA ne pouvant financer que des projets en lien avec ses missions.

⁸ [Le Plan Alzheimer 2008-2012 \(PDF, 80,9 Mo\)](#) entendait fournir un effort sans précédent pour la recherche avec, s'agissant de la recherche en SHS, la mesure 25 doté de 8,5M€ qui prévoyait entre autre le financement de programmes de recherche via des appels à projets dédiés opérés par la Fondation Alzheimer créée à l'occasion de ce plan. [Le rapport d'évaluation du plan \(PDF, 868 Ko\)](#) remis en 2013 notera le relatif « échec » de la mesure.

⁹ [Le Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2009-2013 \(ZIP, 2,15 Mo\)](#) prévoyait le lancement de deux sessions d'AAP pour accompagner le développement et la structuration de la recherche. Là aussi les communautés se sont difficilement mobilisées puisque ce sont seulement 11 projets qui ont été déposés, dont 6 financés.

¹⁰ [Le volet polyhandicap de la Stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale 2017- 2022 \(PDF, 1,03 Mo\)](#), qui pose le constat de nombreux axes de recherche à développer en SHS, prévoyait dans son quatrième axe le lancement d'AAP de recherche thématiques consacrés au polyhandicap. Au final, c'est un seul appel à projets qui a été lancé, finançant 5 projets de recherche (sur 8 déposés).

¹¹ Par exemple, ceux issus des [rapports de l'Observatoire national sur la formation, la recherche et l'innovation sur le handicap \(ONFRIH – nouvelle fenêtre\)](#) ou du Haut conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge (HCFEA).

services, etc.) sont susceptibles d'entraver leur capacité d'agir et de décider pour elles-mêmes. **Comprendre ce que signifie l'autonomie selon différentes approches scientifiques** peut permettre à la recherche **d'interroger les exigences sociales posées en termes d'autonomie**, et de **mieux comprendre les obstacles** que rencontrent certaines populations dans leur tentative de remplir ces exigences.

Le deuxième défi consiste à **étudier la conception des politiques publiques en matière d'autonomie à l'échelle nationale et internationale**, qu'il s'agisse des politiques nommément dédiées à l'autonomie, ou des liens qu'elles entretiennent avec d'autres politiques publiques : politiques de la ville, du logement, de l'emploi, de l'éducation, etc. Il s'agit également de s'intéresser au **rôle joués par les acteurs chargés de leur mise en œuvre**, acteurs issus du secteur public ou privé (à but lucratif ou non).

Le troisième défi interroge les **situations et expériences d'autonomisation et de réduction de l'autonomie**. Le meilleur moyen de comprendre la manière dont les transformations sociales en cours ou certaines épreuves de la vie impactent le sentiment d'être autonome et en capacité d'agir et de choisir, consiste à étudier précisément les expériences des personnes concernées, qu'elles soient ou non confrontées à une situation de handicap ou à certains effets du vieillissement. L'objectif est de penser en termes de prévention et d'aménagements des milieux de vie pour mieux identifier les conditions environnementales de l'autonomie.

Le quatrième défi vise à étudier **la conception, la réception et les usages des dispositifs et expérimentations innovants** (qu'ils soient technologiques, sociaux, organisationnels, etc.) en matière de compensation, suppléance, d'adaptation de l'environnement et d'accompagnement humain des personnes en vue de leur autonomie.

Ces défis vont guider la production de connaissances dans le cadre des **appels à projets** financés par le programme, ainsi que les **actions d'animation**, qui sont les **deux grands volets des opérations conduites** dans le cadre du programme (voir ci-après partie 3 et 4).

Par ailleurs, en même temps que s'est mis en place le PPR Autonomie, et afin d'accompagner le Conseil scientifique dans ses réflexions, **des consultations de chercheurs étrangers, de personnalités qualifiées et d'acteurs en charge de l'animation de ce champ de recherche ont été organisées** poursuivant le double objectif :

- De capitaliser sur l'expérience de programmes étrangers de soutien au développement et à la structuration de la recherche ;
- D'identifier les besoins de connaissances nouvelles.

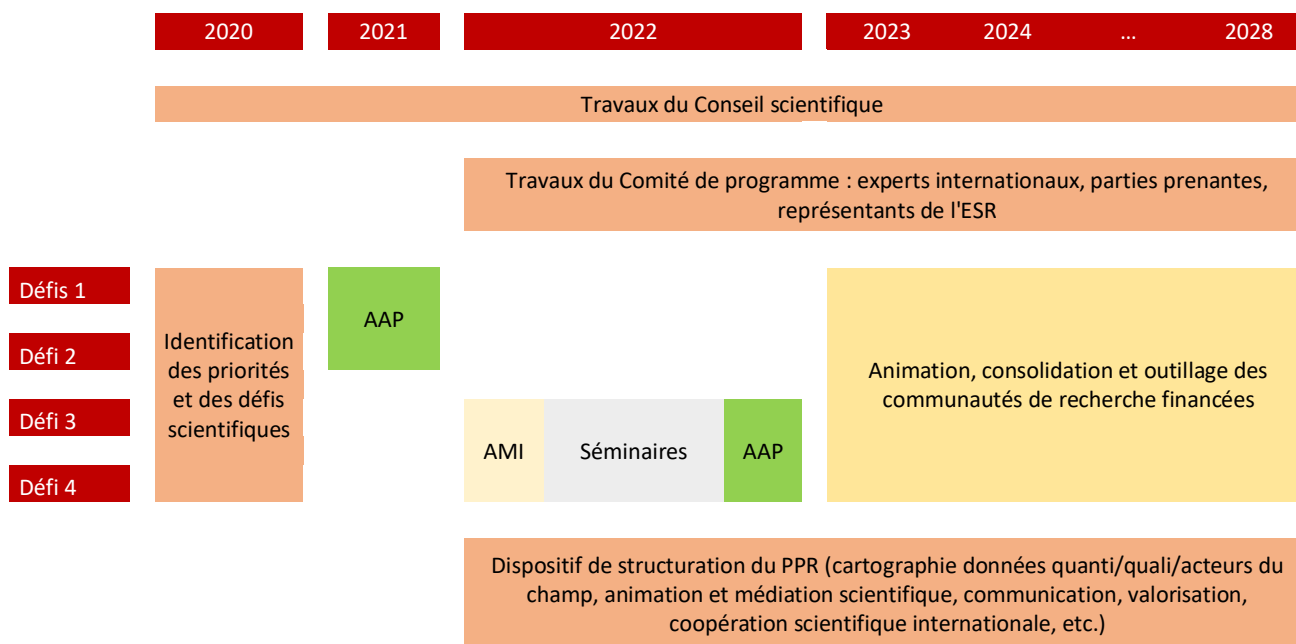
2. Le calendrier

Le PPR Autonomie débute officiellement ses travaux en septembre 2020 avec l'installation de son Conseil scientifique. **Son déploiement s'organise autour de deux grandes phases :**

- **1^{ère} phase (2020-2022) : l'élaboration de la feuille de route scientifique** et la **préparation et le lancement des opérations de financement** (deux appels à projets) ;
- **2^{ème} phase (à partir de 2023) : la structuration des communautés scientifiques** grâce au soutien d'une équipe projet.

Les opérations de structuration ont vocation à accompagner les projets de recherche financés jusqu'à leur valorisation scientifique et la dissémination de leurs résultats vers un public élargi. Ainsi, **2028 est une échéance qui pourrait être révisée** en fonction de l'avancée des travaux (les projets lauréats du second appel débiteront leurs travaux pour une durée de cinq ans).

Figure 1 – Calendrier 2020-2028 du PPR Autonomie



3. Financer des projets de recherche d'envergure

L'Agence nationale de la recherche (ANR), opérateur du programme, lance les appels à projets visant la production de connaissances nouvelles autour des quatre défis scientifiques identifiés par le Conseil scientifique.

En 2021, a été publié un premier appel concernant les défis 1 et 2, doté d'un budget de 7 000 000 €¹². Une présentation synthétique des projets retenus pour financement est disponible en annexe 3 (avec notamment une présentation des résultats attendus susceptibles d'éclairer l'action publique) :

- **Projet AtOrl** : Caractérisation des interventions autonomisantes dans l'accompagnement des personnes âgées ou handicapées ;
- **Projet Aurelia** : Régimes d'autonomie dans le soin de longue durée : instrumentation et territoires ;
- **Projet COMPAC** : Approches comparées des politiques de l'autonomie ;
- **Projet KAPPA** : Conditions d'accès aux aides et politiques publiques de l'autonomie. Origines, implications et perspectives d'évolution de la segmentation par âge.

Ces projets fédèrent plus de 60 chercheurs issus d'une vingtaine d'équipes, laboratoires ou établissements de l'enseignement supérieur et de la recherche. Les travaux mêlent une diversité d'approches disciplinaires (près de **14 disciplines** sont représentées dans les projets) avec l'objectif de **saisir dans leur complexité les sujets traités**. Par ailleurs, ils **contribuent à la formation des chercheurs de demain au moyen du financement de 15 post-doctorats et 6 doctorats**.

En 2022, un second appel a été publié sur les défis 3 et 4, doté d'un budget de 19 000 000 €¹³. La sélection des projets a lieu au printemps 2023, et la liste des projets financés est attendue pour l'autonomie 2023.

D'un montant de 500 000 € à 3 500 000 €, **les projets financés dans le cadre de ces deux appels sont sélectionnés par un jury international** pour leur capacité à mobiliser différentes approches disciplinaires autour d'une thématique, leur ouverture à l'international, leur visée transformatrice, la qualité et la diversité des expertises réunies, leur capacité à diffuser les résultats de la recherche vers des publics diversifiés (parties prenantes, décideurs publics, milieux professionnels concernés, etc.).

¹² [Accéder à la page du premier appel sur le site de l'ANR.](#)

¹³ [Accéder à la page du second appel sur le site de l'ANR.](#)

Ces deux appels ont vocation, non seulement à mobiliser **des chercheurs et unités de recherche conduisant des travaux dans le champ de l'autonomie**, mais à structurer la recherche en renforçant et fédérant **une communauté scientifique encore segmentée** (par discipline, par thématique, par public étudié, etc.).

Les démarches de recherche participative ont été encouragées dans le cadre de ces appels, même si les **contraintes liées au financement des acteurs non académiques** n'ont pas permis aux différents projets de s'y engager comme ils l'auraient souhaité¹⁴.

4. Animer les communautés

Le PPR Autonomie est doté d'une **équipe projet** chargée d'intervenir en soutien à la direction du programme et aux différentes instances de gouvernance. Elle est tout à la fois force de propositions à l'étape d'élaboration du programme de travail pluriannuel, et soutien opérationnel pour la mise en œuvre des actions.

Il s'agit notamment pour l'équipe projet :

- **D'accompagner au quotidien la mise en œuvre des projets de recherche financés et d'organiser des séances de travail communes entre les consortiums financés ;**
- **De faire connaître les résultats de la recherche sur l'autonomie à un public diversifié**, allant des chercheurs aux acteurs publics, aux élus, en passant par les personnes concernées, et ainsi nourrir le débat public, ceci en mobilisant les outils de la médiation scientifique et de la communication ;
- **De renforcer les liens des communautés de recherche françaises avec les communautés de recherche étrangères** travaillant sur la thématique de l'autonomie ;
- **De promouvoir**, dans le contexte de la science ouverte, une **culture de la donnée** auprès des chercheurs, c'est-à-dire accompagner la montée en compétence sur les questions de gestion, de diffusion et de réutilisation des données.

Au regard du positionnement du PPR Autonomie dans l'écosystème des acteurs en charge de l'animation du champ de recherche sur les questions d'autonomie, l'équipe projet veille à **proposer des actions qui s'inscrivent en complémentarité de celles déjà conduites**, et autant que possible en partenariat avec ces acteurs, dans un souci de cohérence et de coordination.

Pour un panorama des actions conduites en 2022, [télécharger le bilan de l'année 2022 \(PDF, 1Mo\)](#).

5. La gouvernance

Placé sous la **Direction scientifique de Claude Martin, sociologue, Directeur de recherche émérite au CNRS**, la gouvernance du programme s'organise autour de trois instances principales.

Le **Conseil scientifique**¹⁵, installé en septembre 2020, élabore la stratégie scientifique du programme et sa déclinaison dans un programme de travail pluriannuel. Il se compose de **chercheurs** (CNRS, Inserm, universités) **venus de plusieurs horizons disciplinaires** (sciences humaines et sociales, sciences de l'ingénieur, de la santé et du numérique, etc.), **reconnus internationalement pour la qualité de leurs travaux dans le domaine**. Y siègent également des représentants **d'organismes sociaux** (CNAV, CNSA). C'est bien la **diversité disciplinaire et le caractère transversal des projets de recherche antérieurs qui ont concouru à l'identification de ses membres**. Ce Conseil a été pensé comme un lieu de discussion susceptible de construire une vision partagée des questions scientifiques prioritaires à traiter. Il s'est également agi d'identifier des chercheurs qui ne prévoyaient pas de s'engager dans le dépôt d'un projet ou la participation à un consortium dans le cadre des futurs appels à projets, le Conseil scientifique produisant les appels.

¹⁴ L'annexe 4 présentant les projets lauréats du 1^{er} appel liste, pour chaque projet les partenaires académiques et non académiques associés.

¹⁵ L'annexe 1 présente la liste des membres du Conseil scientifique du PPR Autonomie.

Le **Comité consultatif**¹⁶, installé en février 2022, éclaire le Conseil scientifique sur la pertinence du programme de travail et le suivi de sa mise en œuvre, notamment au regard de l'enjeu du dialogue science-société que le programme souhaite promouvoir. Il se compose de **représentants du monde de la recherche** (universités et chercheurs étrangers), du **champ du handicap et du grand âge**, ou de membres siégeant en tant que **personnalités qualifiées**. Sa mise en place, en décalage de celle du Conseil scientifique, tient au temps long qui s'est révélé nécessaire à la nomination de certains de ces membres.

Le **Comité de pilotage interministériel** est quant à lui chargé de valider, sur proposition du directeur du programme, les grandes décisions relatives à la vie du programme.

6. 6^{ème} Conférence nationale du handicap : des pistes pour poursuivre les efforts de structuration de la recherche française relatif aux enjeux liés aux situations de handicap

Riche de ces trois premières années de travail et des discussions avec l'ensemble des acteurs en charge du financement et de l'animation de la recherche dans le champ de l'autonomie, le PPR Autonomie souhaite **partager quelques pistes d'actions autour de grands enjeux susceptibles de constituer des leviers pour poursuivre les efforts de structuration du champ de recherche français** relatif aux questions liées aux situations de handicap, ceci dans le contexte de la tenue de la 6^{ème} Conférence nationale du handicap.

Enjeu n°1 / Lever les freins à la participation effective des personnes concernées à la conduite des projets de recherche, et ainsi promouvoir les pratiques de recherche participative

Un premier besoin identifié est de **lever les contraintes de financement pesant sur les acteurs non académiques dans les appels à projets financés par des fonds publics**. Les appels à projets encourageant les démarches de recherche participative sont de plus en plus nombreux ces dernières années. On peut citer l'exemple des appels à projets de l'IReSP financés par la CNSA¹⁷, ou encore des appels à projets ANR financés dans le cadre du PPR Autonomie¹⁸. Pour autant, au-delà de ces invitations formulées aux chercheurs d'associer des parties prenantes, les règles de financement sont rigides et excluent du financement direct les acteurs non académiques, sauf à recourir à des procédures de prestation de services. Or, ces modalités de financement peuvent impacter les modalités de collaboration tout au long du projet, et ont des conséquences importantes sur la construction d'un dialogue équilibré.

Former les acteurs non académiques pour les préparer à s'impliquer dans des projets de recherche participative encourage ce même mouvement de promotion de ces pratiques de recherche. Nombreux sont les chercheurs et chercheuses prêts à s'engager dans ce type démarches, sans y parvenir, au-delà même des freins liés aux contraintes de financement pesant sur les acteurs non académiques. En effet, l'engagement dans la conduite d'un projet de recherche nécessite une familiarité avec la méthode scientifique, et un socle de connaissances théoriques permettant la discussion. Ces actions sont conduites à l'échelle de chaque projet, souvent sans moyens financiers et humains supplémentaires. Là encore, dans une perspective de changement, des supports de formation largement diffusables seraient utiles. La participation de non-chercheurs suppose également du temps. Mais ce ralentissement des procédures classiques de recherche peut avoir des effets d'accélération a posteriori, en termes de dissémination des résultats, de reprise de ceux-ci dans les champs de pratiques et de décision.

Au-delà des questions de financement et de formation à la recherche sur les situations de handicap, se pose celle de **l'accès à l'information (au sens large) dans le cadre de la conduite d'un projet de recherche**. Dans le contexte actuel de mise en concurrence des chercheurs au travers d'appels à projets pour l'obtention de financement, la question de la mise en accessibilité de leur recherche tout au long de son déroulé (y compris à l'étape du partage des résultats) représente un investissement supplémentaire (en temps, en argent, etc.) insuffisamment pris en compte, notamment comme critère de qualité scientifique du projet.

¹⁶ L'annexe 2 présente la liste des membres du Comité consultatif du PPR Autonomie.

¹⁷ [Consulter le site internet de l'IReSP pour en savoir plus sur les appels à projets.](#)

¹⁸ [Consulter la page dédiée à l'appel à projets sur les défis 1 et 2 du PPR Autonomie sur le site de l'ANR](#) / [Consulter la page dédiée à l'appel à projets sur les défis 3 et 4 du PPR Autonomie sur le site de l'ANR.](#)

Finalement, constat est fait que les travaux de recherche existants sont peu connus ou mobilisés par les acteurs de la société civile ou les décideurs publics, encore trop souvent jugés insuffisamment compréhensibles, non accessibles ou difficiles à identifier parmi la quantité d'informations disponibles. Les chercheurs sont insuffisamment formés pour réaliser les activités qui favorisent une appropriation et une application de la recherche par les intervenants et les décideurs. Dans ce contexte est identifié un besoin d'appui, d'accompagnement pour favoriser le transfert de connaissance et la « rencontre » entre les besoins et attentes de la société civile et de la recherche. **Un dispositif type « boutique des sciences » permettrait notamment d'identifier les résultats de la recherche existants et de les faire connaître** à travers une déclinaison d'actions de valorisation et de médiation ; **de formuler des questions de recherches qui pourraient être prises en compte par la communauté scientifique** ; et **d'apporter un financement aux recherches s'inscrivant dans cette démarche.**

Enjeu n°2 / Pérenniser les ressources des acteurs en charge du financement et de l'animation de la recherche pour garantir l'existence d'une interface entre les chercheurs et la société civile

Les acteurs en charge du financement et de l'animation de la recherche¹⁹ sont régulièrement fragilisés - du point de vue de leur existence même, au-delà du déploiement de leurs actions - en raison de la nature de leur financement : sur projet, auprès d'une diversité d'acteurs, dans le cadre de partenariats ponctuels, etc. Une telle fragilité peut déboucher sur une perte d'expertise (en raison du turn-over des équipes), une perte de temps considérable investie dans la recherche de financement jusqu'à compromettre la conduite d'actions pourtant jugées indispensables, et même d'investir de nouveaux chantiers, en lien avec la demande sociale. Ainsi, **des réponses en termes de structuration pérenne sont souhaitables.**

Cette pérennisation pourrait se traduire par la poursuite de ce qui est actuellement mis en place dans le cadre du déploiement du PPR Autonomie, à savoir un **travail d'appui et de coordination des acteurs du champ au travers de la mise en place d'une équipe projet organisée autour de périmètres d'action à caractère transversal au champ**. Il ne s'agit aucunement de se substituer à ce que sont les missions et actions phares des acteurs historiques – qu'il faut soutenir – mais davantage d'intervenir en complémentarité et de mutualiser des ressources dès lors que cela est jugé pertinent, offrant ainsi une souplesse et une capacité de mobilisation plus importante. Il en est ainsi i) de la coopération scientifique internationale, ii) des activités de veille pour ancrer les productions de la recherche dans une actualité scientifique, sociale et politique, iii) de la médiation scientifique avec l'enjeu du dialogue science-société, aussi bien à l'étape d'identification de la demande sociale, que celle de l'utilisation des résultats de la recherche par les secteurs concernés, iv) du soutien à l'organisation d'événements ponctuels dépassant le seul périmètre des acteurs académiques, v) de la gestion des affaires publiques visant à positionner les acteurs de la recherche comme des interlocuteurs des personnes en charge de la conception et de la mise en œuvre de l'action publique, vi) d'une communication coordonnée visant à promouvoir les actions conduites, les ressources disponibles, vii) de l'accompagnement des communautés de recherche autour de grands enjeux (recherche participative, science ouverte par exemple), etc. Il s'agirait de pouvoir pérenniser un budget de fonctionnement pour une telle infrastructure transversale.

Enjeu n°3 / Renforcer la place de la recherche dans le système statistique national d'observation des enjeux liés aux situations de handicap pour éclairer le débat public et l'action publique

Dans le cadre du Groupe des producteurs de données sur le handicap et l'autonomie piloté par la DREES²⁰, une cartographie des données sur le handicap a été réalisée. Ce sont près de 150 jeux de données, principalement issus des services statistiques des ministères, qui ont été identifiés. Les sommes investies dans le financement pour la collecte de ces données sont considérables, mais il s'agirait également de pouvoir débloquent des moyens significatifs et pérennes pour exploiter ces enquêtes. A titre d'exemple, ce sont plus de 12 millions d'euros qui sont investis dans le dispositif d'enquêtes « Autonomie » de la DREES actuellement en cours de déploiement (2021-2023). L'objectif serait **de mobiliser des moyens financiers fléchés** – qui auraient cette capacité de structurer la production de connaissances et de fidéliser des communautés de recherche expertes – **à l'occasion**

¹⁹ Pour un panorama des principaux acteurs du champ de l'autonomie, [consulter l'infographie consacrée aux principaux acteurs du champ plus large de l'autonomie \(handicap & vieillissement\)](#).

²⁰ Pour en savoir plus sur le groupe et ses activités, [consulter la page dédiée sur le site de la DREES](#).

de la réalisation des grandes enquêtes phares, avec le soutien à des recherches interdisciplinaires mêlant les approches quantitatives (exploitation des données) et qualitatives (approfondissement des sujets par post-enquêtes).

Enjeu n°4 / Fidéliser les communautés de recherche autour des sujets liés aux situations de handicap

La recherche française sur les questions de l'autonomie (au sens large : handicap et vieillissement) s'est structurée ces dernières années au travers d'appels à projets qui ont permis d'amener de nombreux chercheurs en début de carrière (doctorants et post-doctorants) à travailler sur ces thématiques. Les appels à projets du PPR Autonomie vont procéder du même effet, avec, par exemple, pour les quatre premiers projets lauréats, près de 15 post-doctorats et 6 thèses qui seront financés. L'enjeu est désormais celui des débouchés académiques offerts à ces chercheurs en début de carrière. Il s'agirait ainsi de **pouvoir programmer sur le moyen-long terme l'ouverture de postes de chercheurs pour que l'effet structurant s'inscrive dans le temps long.**

7. Annexes

Annexe 1 – Les membres du Conseil scientifique du PPR Autonomie

Tableau 1 – Les membres du Conseil scientifique du PPR Autonomie au 1^{er} janvier 2023

NOM prénom	Champ disciplinaire Spécialité	Organismes d'appartenance et/ou représenté
ANDRIEU Sandrine	Santé publique et épidémiologie	INSERM
BOURREAU-DUBOIS Cécile	Economie	Université de Lorraine
BREUIL Pascale	Administration publique Directrice Statistiques, Prospective et Recherche de la CNAV	CNAV
CAMBOIS Emmanuelle	Démographie	INED / ILVV
CARADEC Vincent	Sociologie	Université de Lille
GRAMAIN Agnès	Economie	Université de Lorraine
GUE Anne-Marie	Sciences de l'ingénieur	CNRS / INSIS
MALJEAN-DUBOIS Sandrine	Droit	CNRS / INSHS
MARQUIS Nicolas	Sociologie	Université de Saint-Louis
MARTIN Claude Directeur scientifique du programme	Sociologie	CNRS / EHESP
MOREY Pearl	Administration publique Direction de la prospective et des études	CNSA
RAVAUD Jean-François	Psychiatrie et épidémiologie	INSERM
SIEGEL Anne	Informatique	CNRS / INS2I
VERCHER Jean-Louis	Biologie	CNRS / INSB
VILLE Isabelle	Sociologie	INSERM / EHESS
WEBER Florence	Anthropologie	ENS Paris

Tableau 2 – Les personnes ayant quitté le Conseil scientifique du PPR Autonomie depuis son lancement

NOM prénom	Champ disciplinaire Spécialité	Organismes d'appartenance et/ou représenté
GAILLE Marie	Philosophe	CNRS
GILSON Eric	Biologie	Université de Nice
LAFORE Robert (jusqu'en	Droit	SciencesPo Bordeaux
MARCELLINI Anne	STAPS	Universit2 de Montpellier Université de Lausanne
MARQUET Claudia	Administration publique Direction de la prospective et des études	CNSA
REMOND Yves	Informatique	CNRS
VERMEERSCH Stéphanie	Sociologie	CNRS

Annexe 2 – Les membres du Comité consultatif du PPR Autonomie

Tableau 3 – Les membres du Comité consultatif du PPR Autonomie au 1^{er} janvier 2023

NOM Prénom	Collège représenté	Organisme représenté/d'appartenance
En attente de nomination	Parties prenantes	ADF (Association des départements de France)
AMIEVA Hélène	Enseignement supérieur et recherche	Université de Bordeaux
DA ROIT Barbara	Experts internationaux	Université de Venise (Italie)
DENIS Sylvain	Parties prenantes	CFR (Confédération française des retraités)
FRAGONARD Bertrand	Personnes qualifiées	HCFEA
KHANSARI Farbod	Parties prenantes	CNCPH (Conseil national consultatif des personnes handicapées)
MARIER Patrik	Experts internationaux	Université de Concordia (Canada)
MARTIN Claude	Directeur scientifique du programme	CNRS
MOKHTARI Mounir	Enseignement supérieur et recherche	Institut Mines-Telecom
MONTCHAMP Marie-Anne	Parties prenantes	CNSA
NGO Mai-Anh	Parties prenantes	CNCPH
PIVETEAU Denis	Personnes qualifiées	Conseil d'Etat
ROZENKIER Alain ELGARD Mathieu	Parties prenantes	Fédération française des aidants
SPINI Dario	Experts internationaux	Université de Lausanne (Suisse)
YEANDLE Sue	Experts internationaux	Université de Sheffield (Grande-Bretagne)

Annexe 3 - Les quatre projets lauréats du 1^{er} appel

[Télécharger les fiches de présentation des projets \(PDF, 410Ko\).](#)

Projet AtOrl : Caractérisation des interventions autonomisantes dans l'accompagnement des personnes âgées ou handicapées

Université Sorbonne Paris Nord / Olivia Gross - olivia.gross@univ-paris13.fr / 3 ans / 500k€

Partenaires académiques : Centre d'étude et de recherche sur les services de santé et la qualité de vie (CEReSS) / Centre de recherche éducation et formation (CREF) / Centre de recherche en droit et management des services de santé (CRDMS).

Autres partenaires : European Association of Service Providers for Persons with Disabilities (EASPD) / Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs (FEHAP) / Federation of European Social Employers.

Malgré les intentions, les **interventions** qui s'adressent aux personnes en situation de handicap permettent insuffisamment à leur autonomie de s'épanouir et il subsiste des **écarts significatifs entre les orientations institutionnelles et leur mise en œuvre**. Pourquoi ?

D'abord il s'agira de **décrire l'évolution de la notion d'autonomie**, puis de **caractériser comment l'autonomie est considérée, comprise et mise en œuvre** par les praticiens lors de leurs interventions, les environnements de travail, et les outils qui facilitent la prise en compte de l'autonomie, et enfin **comprendre les attentes des personnes** concernées en termes d'autonomie, et les **confronter aux outils d'évaluation de l'autonomie**.

L'objectif général du projet est de **guider les pratiques professionnelles** pour qu'elles respectent et favorisent l'autonomie des personnes.

Projet Aurelia : Régimes d'autonomie dans le soin de longue durée : instrumentation et territoires INED / Loïc Trabut - loic.trabut@ined.fr / 5 ans / 2M€

Partenaires académiques : Laboratoire Arènes / Fondation France-Japon / Université de Hambourg / Université du Québec à Montréal / Université Doshisha / London School of Economics and Political Science.

Autres partenaires : BUC ressources, Centre régional de formation / Institut de recherches économiques et sociales (IRES) / Institut régional de travail social (IRTS) Paris Parmentier / Partenariats avec des acteurs de la société civile.

Les chercheurs souhaitent analyser les régimes d'autonomie, compris à la fois comme les mesures politiques et institutionnelles en vigueur, et comme des pratiques quotidiennes et des tâches d'accompagnement des personnes en situation de handicap ou en perte d'autonomie. Si de nombreux instruments, doctrines de réhabilitation et outils de compensation de la perte d'autonomie ou du handicap existent, leur mise en place répond à des logiques d'appropriation – ou de contournement – par les acteurs, logiques que les chercheurs souhaiteraient caractériser.

Il s'agit de comprendre comment les discours publics, en ce qu'ils contribuent à définir les contours de la notion d'autonomie dans le champ de l'action publique, contribuent à forger des instruments d'action publique, mais aussi à alimenter des savoirs professionnels ou profanes qui guident aussi bien les pratiques de mise en œuvre des dispositifs, que les actes d'accompagnement à l'autonomie les plus informels qui interviennent dans le cadre de l'intime. Pour cela, les chercheurs analysent les tensions entre normes et pratiques de l'accompagnement.

L'ambition est de **formuler des recommandations politiques sur le processus de réforme politique en cours** (notamment en France) dans le domaine de l'autonomie en **donnant à voir la diversité des perspectives et des conceptions de l'autonomie sur le territoire national à différentes échelles, et à l'international** dans le cadre d'une comparaison avec l'Allemagne, le Royaume-Uni, le Canada et le Japon.

Projet COMPAC : Approches comparées des politiques de l'autonomie

Université de Bordeaux / Philippe Martin - philippe.martin@u-bordeaux.fr / 5 ans / 1,2M€

Partenaires académiques : Bordeaux Population Health / Centre Émile Durkheim / Laboratoire Arènes / Laboratoire Passages.

Autres partenaires : Association régional pour l'intégration des personnes en situation de handicap (ARI) / Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail (CARSAT) d'Aquitaine / Centre régional d'études, d'actions et d'informations (CREAI) / Conseil départemental de la Gironde / Conseil départemental des Landes / Eguia Careaga fondation / Fondation Bagatelle / Mutualité française des Landes.

Dans le contexte de l'émergence en France d'une « **branche autonomie** » de la **sécurité sociale**, il s'agira **d'interroger les perspectives de transformation des politiques publiques en direction des personnes âgées et des personnes en situation de handicap.**

Plus précisément, le projet vise à :

- Analyser et comparer au plan international la manière dont les catégories d'action publique ont été construites et cristallisées dans le droit (Allemagne, Canada, Chine, Espagne, Finlande, Hollande, Italie, Japon, Royaume-Uni) ;
- Mesurer les effets de transformation des nouveaux registres d'action (vulnérabilité, fragilité, inclusion sociale, droits de l'homme, etc.) ;
- Identifier et analyser les systèmes d'acteurs et les logiques d'action engagés dans les territoires (en France et dans d'autres pays) ;
- Proposer une réflexion prospective sur les transformations possibles du système français.

Ainsi, les résultats attendus sont :

- Par la **comparaison internationale, comprendre la logique et les chemins dans lesquels se sont engagés les différents pays** qui mettent en œuvre des politiques d'autonomie
- Documenter précisément les **raisons pour lesquelles ces parcours et la prise en charge des personnes diffèrent** selon les territoires et les situations sociales.
- **Apprécier et mesurer les difficultés à réformer** un système fortement institutionnalisé
- S'inspirer le cas échéant d'expériences, d'initiatives, voire **d'innovations** (sociales, technologiques, administratives ou juridiques) pour **éclairer l'action publique.**

Projet KAPPA : Conditions d'accès aux aides et politiques publiques de l'autonomie. Origines, implications et perspectives d'évolution de la segmentation par âge

INED / Roméo Fontaine - romeo.fontaine@ined.fr / 5 ans / 2M€)

Partenaires académiques : Centre lillois d'études et de recherches sociologiques et économiques (Clersé) / Centre de recherche individus, épreuves, sociétés (CeRIES) / Centre de recherche médecine, sciences, santé, santé mentale et société (CERMES3) / Centre de recherche sur les liens sociaux (CERLIS) Clinical Epidemiology and Ageing (CEpiA) / Institut de recherche et documentation en économie de la santé (IRDES) / Institut des politiques publiques (IPP) / Équipe de recherche sur l'utilisation des données individuelles en lien avec la théorie économique (ERUDITE) / Grenoble Centre for Economic Research (CREG) / Laboratoire Arènes / Laboratoire de recherche historique Rhône-Alpes (LARHRA) / Laboratoire Pacte.

Autres partenaires : Association Hautevilloise pour la recherche et l'étude en kinésithérapie (AHREK) / Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) / Handeo / Union nationale de l'aide, soins et des services aux domiciles (UNA).

Le projet interroge les origines, implications et perspectives d'évolution de la segmentation par âge des politiques publiques : quels processus historiques ont conduit à différencier ou non les politiques publiques de compensation du handicap en fonction de l'âge, en France et à l'étranger ? Comment ces politiques sont-elles

concrètement mises en œuvre aux niveaux national et local, et quelles sont leurs implications pour les acteurs concernés ? Quels sont les scénarios d'évolution à privilégier dans le cadre de la création de la nouvelle branche de la sécurité sociale ?

Les travaux de recherche s'organiseront autour de 5 axes de recherche :

- Approche comparée et historique des politiques de l'autonomie (Canada, Espagne, France, Suède) ;
- Conditions et parcours de vie des personnes en situation de handicap ;
- Conditions d'accès aux solidarités publiques ;
- Marché du travail et régularisation du secteur médico-social ;
- Evaluation de réformes de politiques publiques par microsimulation.

Au niveau de l'action publique, les résultats permettront **d'éclairer le débat sur la barrière d'âge (60 ans)** et l'évolution des politiques publiques sur la base d'un état des lieux des divergences actuelles, de leurs fondements et de leurs implications concrètes, et de la **définition et de la caractérisation de différences scénarios de réforme (convergence/unification) et l'évaluation de leur incidence.**